

« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ?

Les soignants sont souvent confrontés à l'impossibilité complète ou partielle d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les malades arrivant à la phase terminale de leurs maladies et donc à la réflexion éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation artificielle dans ce contexte. Cette fiche est une aide à la décision et au dialogue entre les soignants et la famille. Il s'appuie sur les différentes études connues à ce jour en termes de bénéfices /risques et sur l'expérience clinique de ses auteurs.

« Il va souffrir de la soif ? »

La perception de la soif diminue avec l'âge, probablement par perte de la sensibilité des osmorécepteurs et/ou des barorécepteurs. Chez le sujet jeune, la sensation de soif apparaît lorsque l'osmolalité plasmatique dépasse 292 mmol/kg, alors que chez le sujet âgé sain cette sensation n'arrive que pour des augmentations supérieures à 296mmol/kg.

Références :

Phillips PA, Rolls BJ, Ledingham JGG et al. Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men. *N Engl J Med* 1984; 311:753-759.

Miller M Water metabolism in the elderly in health d disease aging changes affecting risk for hypernatremia and hyponatremia. Hydratation and aging. Serdi Publisher 1998; 59-81.

La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif et lorsqu'elle existe, cette sensation est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche. La sensation de soif est par contre directement liée à la bouche sèche et en l'absence complète de déglutition, les soins de bouche réguliers la soulagent.

Références :

McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272(16):1263-1266

Burge FI. Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. *J Pain Sympt Manag* 1993 ; 8(7):454-464.

La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique. Certains auteurs pensent que la déshydratation a aussi un effet bénéfique en termes de confort en diminuant le volume urinaire, les vomissements, l'encombrement bronchique, l'ascite, voire les œdèmes péricardiaux entraînant ainsi une diminution de la douleur.

Références :

Majeed N., Lason W., Przewlocka B. Brain and peripheral opioid peptides after changes in ingestive behavior. *Neuroendocrinology* 1986;42:267-72.

Printz LA Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill ? *Geriatrics* 1988;43 (11): 84-88

Dunphy K, Finlay I, Rathbone G, Gilbert J Rehydration in palliative and terminal care: if not- why not? *Palliative Medecine* 1995;9:221-228.

L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif d'après plusieurs auteurs, et les effets secondaires potentiels ne sont pas négligeables avec un risque d'augmentation de l'encombrement pulmonaire et pharyngé, d'œdèmes périphériques et de vomissements.

La perfusion sous cutanée est mieux tolérée mais n'est pas dénuée d'effets secondaires : hématome, douleur au point de ponction, œdèmes (organes génitaux externes, membres inférieurs, lombes), encombrement trachéal et bronchique.

Référence :

Musgrave CF, Bartal N, Opstadt J. The sensation of thirst in dying patients receiving IV hydration. *J Palliat Care* 1995;11(4):17-21.

Lamande M., Dardaine- Giraud V., Ripault H., Chavanne D., Constans T. Utilisation de l'hypodermoclyse en gériatrie : étude prospective sur 6 mois, *Age et Nutrition* 2004, 15 : 103-7

« il va souffrir de la faim ? »

Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une anorexie (absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture et absence de sensation de faim) ou d'une satiété précoce (sensation de satiété après quelques bouchées).

Référence :

Mc Cann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. JAMA 1994; 272:1263-1266.

Dans le cas des pathologies cancéreuses et infectieuses, la dénutrition observée est due à la diminution des apports (dénutrition exogène) mais aussi à la maladie (dénutrition endogène).

Référence :

Ferry M., Alix E., Bocket P, Constans T., Lesourd B., Vellas B. Nutrition de la personne âgée : Aspects fondamentaux, cliniques et psychosociaux. Editions Berget Levraut ; 227pages, Juin 1996.

L'alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie expose à diverses complications dont la principale est la pneumopathie d'inhalation.

Références:

Finucane TE, Christmas C, Travis K Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence JAMA 1999; 282: 1365-70.

Gillick MR Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia N Engl J Med 2000; 342:206-10.

Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.

Références :

Sanders DS et al Percutaneous endoscopic gastrostomy : a prospective audit of the impact of guidelines in two district general hospitals in the United Kingdom AJG, 2002,97 :2239-2245

Monteleoni C, Clark E Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study BMJ, 2004, 329:491-494

Braun UK et al Decreasing use of percutaneous endoscopic gastrostomy tube feeding for veterans with dementia- racial differences remain JAGS;2005 ,53:242-248

Vellas B.et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère Revue de Gériatrie 2005 ;30 :627-640

Le jeûne induit une production de corps cétoniques qui auraient un effet anorexique central.

Référence:

Elliot J, Haydon D., Hendry B. Anaesthetic action of esters and ketones : evidence for an interaction with the sodium channel protein in squid axons. J. Physiol. 1984; 354:407-18

A l'inverse, les apports d'hydrates de carbone interrompant le jeûne entraînent une sévère sensation de faim

Référence:

Sullivan R. Accepting death without artificial nutrition or hydration. Journal of General Internal Medicine 1993 ;8 :220-223

« Il va mourir de faim ou de soif ? »

La mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale L'alimentation et l'hydratation n'influent à ce stade que peu sur la durée de vie (quelques heures à quelques jours) mais la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie.

Les décisions à ce sujet sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient.

Les éléments éthiques

L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins. L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : expliquer ce qui est fait d'autre... Mettre une perfusion d'hydratation demande beaucoup moins de temps et d'attentions que des soins de bouche répétés et une proposition de boissons régulière.

S'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant (existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance si désignation ou du référent familial) ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins.

Expliquer qu'il ne faut pas projeter sur le malade ses propres angoisses de « personnes en bonne santé » face à « si je n'avais plus à boire , ce serait horrible.... ». Dans un contexte de fin de vie ou de maladie grave, le métabolisme, les sensations, le vécu sont différents.

En cas de prescription de perfusion sous cutanée pour « désangoisser » la famille, pour diminuer la culpabilité de l'équipe(médecin compris) des limites s'imposent : si des oedèmes ou un encombrement, si une douleur au point de ponction apparaissent, la perfusion sera arrêtée ; si le malade arrache la perfusion, il n'est pas envisageable de l'attacher dans un contexte de fin de vie.

Ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille : donner des avis argumentés et attendre les commentaires éventuels. Ne pas confondre procédure collégiale de décision et responsabilité de la décision qui reste celle du médecin.

Anticiper (principalement dans le cadre d'une démence avancée) : repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites sur la prise alimentaire, les repas, car elles risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter ou hydrater leur parent vont survenir. Avoir des entretiens réguliers pour les préparer à cette éventualité.